Tlačová správa k stavu liečby cystickej fibrózy v Slovenskej Republike
Klub cystickej fibrózy, Löfflerova 2, 040 01 Košice, IČO: 319 14 934, DIČ: 202 1088 916
Korešpondenčná adresa: Rozvodná 13, 831 01 Bratislava

31.12.2024

TLAČOVÁ SPRÁVA KLUBU CF

Cystická fibróza zabíja.
Už vyše 21.000 občanov vyslovilo v petícii podporu, aby slovenskí CF pacienti získali liečbu ako v ostatných krajinách EÚ

V mene našich pacientov, rodín, lekárov a CF komunity na Slovensku sme povinní upozorniť na fakt, že pretrváva nedostupnosť lieku KAFTRIO® a KALYDECO®. Jedná sa o základnú, príčinnú liečbu, jedinú, ktorá preukázateľne zvráti progresiu ochorenia a odvráti smrť pacienta. Existujú indikácie liečby, schválenej Európskou liekovou agentúrou EMA, kde je Slovensko jedinou krajinou EÚ, ktorá nedokázala priniesť liečbu svojim CF pacientom.

Zároveň aj v tomto momente máme pacientov v kritickom stave, ktorým by liečba zachránila život, majú násobne zamietnuté výnimky od zdravotnej poisťovne, lebo liečba nie kategorizovaná a hradená. Toto je mimoriadne kritický a nebezpečný súbeh, neriešiteľný pre pacientov a ich rodiny.

Na podporu schválenia liečby KAFTRIO® a KALYDECO® Klub cystickej fibrózy o.z. dnes zverejnil výsledky petície, ktorá doteraz získala viac ako 21 000 podpisov a tieto aj naďalej pribúdajú. Ďakujeme!

Cieľom petície je požadovať, aby lieky KAFTRIO® a KALYDECO®, ktoré predstavujú prelom v liečbe cystickej fibrózy, boli plne hradené z verejného zdravotníctva pre pacientov, ktorí spĺňajú potrebné kritériá uvedené v predpisoch Európskej liekovej agentúry (EMA). Cystická fibróza je závažné život skracujúce genetické ochorenie, ktoré postihuje predovšetkým pľúca a tráviaci systém, a ktoré si vyžaduje celoživotnú liečbu. Priemerný vek dožitia CF pacientov pred vynájdením príčinnej liečby bol na Slovensku 22 rokov. Od roku 2012, respektíve 2018 sú dostupné a EMA registrované lieky, ktoré zvrátia priebeh ochorenia, pridávajú v modeloch desiatky rokov kvalitného života, sú overené štúdiami aj klinickou praxou a čo je najdôležitejšie, CF pacient získa prognózu štandardnej dĺžky života. *„Pre pacientov s cystickou fibrózou je KAFTRIO® a KALYDECO® jedinou nádejou na plnohodnotný život. Máme konkrétne prípady pacientov, kedy nasadenie liečby dokázala odvrátiť potrebu transplantácie pľúc, alebo umožniť deťom začať prijímať normálnu tuhú stravu. Tieto lieky sú dokázane účinné v štúdiách aj klinickej praxi a mi to vidíme na reálnych ľuďoch a ich životných príbehoch. Potrebujeme, aby lieky dostali všetci pacienti, ktorí ich potrebujú, bez tejto liečby nepreżijú. Niekoľkí pacienti si museli doteraz na lieky zakladať verejné zbierky a napriek dokázanej účinnosti k nim stále nemajú prístup.“* povedal zástupca Klubu cystickej fibrózy o.z Ľuboš Herák.

,

Tlačová správa k stavu liečby cystickej fibrózy v Slovenskej Republike
Klub cystickej fibrózy, Löfflerova 2, 040 01 Košice, IČO: 319 14 934, DIČ: 202 1088 916
Korešpondenčná adresa: Rozvodná 13, 831 01 Bratislava

Petícia na podporu dostupnosti liečby pre CF pacientov vyzýva zodpovedné orgány na zabezpečenie plného financovania týchto liekov zo zdravotného poistenia. *„Naša požiadavka nie je len o prístupe k liečbe, je to aj otázka rovnosti. Žiadame, aby všetci pacienti, ktorí spĺňajú kritériá uvedené v predpisoch EMA, mali rovnakú šancu na kvalitnú liečbu, ktorá zásadne zmení ich život,“* dodal Ľuboš Herák. Verí, že táto petícia bude kľúčovým krokom k zlepšeniu dostupnosti liečby a vytvoreniu lepších podmienok pre všetkých pacientov s týmto ochorením na Slovensku.

V mene našej organizácie a všetkých CF pacientov prosíme o maximálnu súčinnosť zúčastnených orgánov pre úspešné a rýchle sprístupnenie liečby KAFTRIO® a KALYDECO®.

Pre ďalšie informácie alebo rozhovory kontaktujte:

klubcystickejfibrozy@gmail.com

Kristína Baloghová, +421 904 971 942

O Klube cystickej fibrózy o.z.: Klub cystickej fibrózy o.z. sa zameriava na zlepšovanie života pacientov s cystickou fibrózou, podporu ich rodín a propagáciu výskumu a liečby tejto závažnej genetickej choroby. Naším cieľom je zabezpečiť lepší prístup k liečbe a zvyšovať povedomie o tejto chorobe v spoločnosti.

,